

AIPI

ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS
Anno XVII • Trimestrale
n. 63 • Gennaio-marzo 2019

news



**AIPI con O.M.A.R. a difesa
del terzo settore**

A Bologna Master in Malattie polmonari

Il diritto alla Terapia del dolore

Mostra che ci sei al fianco di chi è raro

Le nostre rubriche, le vostre storie...



AIPI
ASSOCIAZIONE IPERTENSIONE
POLMONARE ITALIANA ONLUS

**NEL PROSSIMO NUMERO:
ASSEMBLEA AIPI 2019**



Cari amici e sostenitori di AIPI Onlus, finalmente possiamo sfogliare il primo AIPInews del 2019, che ci accompagna all'appuntamento più importante della nostra attività associativa: l'Assemblea Annuale dei Sostenitori, che ha avuto luogo il 28 aprile, a Bologna. Nel prossimo numero troverete un resoconto della giornata, con molte informazioni e immagini di questa giornata speciale e degli amici che vi hanno preso parte.

Questa Assemblea, per il sottoscritto, è stata molto sentita, ho raggiunto infatti il primo triennio in carica da Presidente. In questi tre anni sono state fatte tante cose, ma ancora più sono quelle da fare; le responsabilità delle scelte si fanno sempre sentire, ci sono state anche nottate passate in bianco riflettendo su alcune decisioni, ma con la consapevolezza di fare sempre e solo il meglio per AIPI Onlus, per i suoi sostenitori e per tutto lo staff che ogni giorno opera affinché tutto ciò che vedete prenda forma.

Il n. 63 di AIPInews si apre con le "Notizie Italia", in cui abbiamo raccontato il "Pulmonary Hypertension 2018" evento di grande prestigio tenutosi in novembre a Bologna dove il Prof. Galie ha coordinato due giorni di grandi discussioni con i massimi esperti di IP, sulla base della tematica: "IP, nuove classi di farmaci o nuove strategie di trattamento?". Sempre in "Notizie Italia" abbiamo riportato un riassunto dei fatti che si sono succeduti con i lavori per la Legge di Bilancio in relazione alle malattie rare e ai farmaci orfani; abbiamo seguito questa fase con molta attenzione e siamo stati firmatari di una lettera-appello indirizzata al Ministro della Salute Giulia Grillo di cui i media hanno molto parlato.

Nella nostra rubrica "Parliamo di..." troverete un approfondimento molto importante legato a un aspetto imprescindibile della vita di noi malati: il diritto alla terapia del dolore. Inoltre raccontiamo alcuni aneddoti relativi alla Giornata Mondiale delle malattie rare.

Ne "I consigli di AIPI" parliamo di asparagi e vi diamo alcune piccole indicazioni sulle buone abitudini da tenere in casa. Dedichiamo poi alcune righe a Giulia Tropea che si presenta e si racconta... Giulia collabora con AIPI da ormai tre anni, risponde alla mail amministrazione@aipiitalia.it e al numero di cellulare 391 4805050 e da gennaio la trovate tutti i mercoledì a Bologna al S. Orsola-Malpighi.

Eccoci a "Lo spazio dei soci" al quale dedico sempre qualche parola in più, perché le storie dei pazienti sono il nostro patrimonio più prezioso. Il racconto di ciò che abbiamo vissuto è un'elaborazione importante che ci permette di superare ed accettare gli eventi mettendoli al servizio degli altri. La condivisione delle esperienze rende questa parte della rivista la più bella e apprezzata, per questo vi esortiamo sempre a dividerle con gli altri pazienti. In questo numero il nostro ringraziamento va a Luciano Gonzo che racconta il suo viaggio nell'IP con un messaggio di speranza e ad una paziente che ha deciso di rimanere anonima, ma che ha voluto comunque condividere con noi la sua emozionante esperienza.

In questo numero abbiamo inserito i flyer per il 5x1000, tante volte vi abbiamo detto quanto sia importante questo contributo per AIPI Onlus, aiutateci a diffondere questo messaggio.

Anche questo AIPInews è il risultato del lavoro e dell'impegno di tante persone, per questo ringrazio per il grande supporto e per la pazienza tutto il direttivo, Giacinta e Giulia.

Buona lettura a tutti amici miei.

Leonardo Radicchi

AIPInews

Direttore responsabile
Claudia Bertini

Coordinatore di redazione
Leonardo Radicchi (Perugia)

Comitato di redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra (Milano)
Giulia Tropea (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)

Sede redazione
Giacinta Notarbartolo di Sciarra
Via Carlo Matteucci, 4 - 20129 Milano
Tel/fax. 02 29512476
redazione@aipiitalia.it

Reg. Tribunale di Milano
n. 206 del 2.4.2008

Stampa
Grafiche Diemme S.r.l
Bastia Umbra (Perugia)

Tiratura 1.500 copie
in distribuzione gratuita

AIPI Onlus

Presidente
Leonardo Radicchi (Perugia)

Vice-Presidente
Claudia Bertini (Milano)

Consiglio Direttivo
Pisana Ferrari (Udine)
Marika Gattus (Oristano)
Evelina Negri (Milano)
Gabriele Valentini (Verona)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Comitato Scientifico
Nazzareno Galie (Bologna)
Alessandra Manes (Bologna)
Paolo Bottoni (Bologna)
Eleonora Conti (Bologna)
Vita Dara (Bologna)
Fiammetta Iori (Bologna)
Stefania Palmieri (Bologna)
Massimiliano Vitali (Bologna)

Sede legale
Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

Per corrispondenza:
Avv. Giulia Tropea
Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano
(NO RACCOMANDATE)

Per contattarci:
amministrazione@aipiitalia.it
+39 391 4805050

Codice Fiscale n. 91210830377

Iscr. Registro Regionale delle ODV
n. 17284 del 21-11-2014
codice SITS n. 3808

Sito web: www.aipiitalia.it
www.facebook.com/AIPItalia?ref=hl

Gli articoli firmati esprimono esclusivamente le opinioni degli Autori. Per quanto accuratamente seguite e controllate le informazioni all'interno del presente notiziario non possono comportare alcuna responsabilità per l'AIPI per eventuali inesattezze. L'Associazione si impegna a riportare sui successivi numeri eventuali "errata corrigé".

INDICE

anno XVII • n. 63 • gennaio-marzo 2019

NOTIZIE ITALIA



ATTIVITÀ SCIENTIFICA

- AIPI con O.M.A.R. a difesa del terzo settore, *pag. 2*
- A Bologna Master in malattie polmonari, *pag. 3*



LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

- Il mio viaggio, *pag. 8*
- La salvezza spesso dipende dai giusti incontri, *pag. 9*
- Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli, *pag. 11*

ATTIVITÀ ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

- Fondo di solidarietà AIPI - Piani terapeutici e certificati - Non costa nulla ma vale tanto il tuo 5xmille ad AIPI! *pag. 12*
- Informazioni per chi arriva in auto a Bologna, *pag. 15*
- Scheda di adesione e donazioni - Notizie in pillole - Non ricevete AIPInews? - Un servizio per i soci AIPI: la consulenza legale - L'unione fa la forza - Ossigenoterapia in aereo, *pag. 16*
- Informazioni utili, *pag. 17*
- Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna, *pag. 17*



PARLIAMO DI...

NOTIZIE IN BREVE

- Il diritto alla Terapia del dolore, *pag. 4*
- Mostra che ci sei al fianco di chi è raro, *pag. 5*



I CONSIGLI DI AIPI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE

- Buone abitudini: togliersi le scarpe in casa! *pag. 6*
- Gli asparagi, così buoni e così salutari, *pag. 6*
- Mi presento, sono Giulia, *pag. 7*



Il 28 aprile 2019 si è svolta a Bologna la nostra consueta Assemblea AIPI. Ringraziamo di cuore tutti coloro che hanno vissuto questo evento con noi.

Nel prossimo numero vi racconteremo maggiori dettagli sulla giornata.

La Redazione di AIPInews

Cari soci, amici e sostenitori di AIPI, vi ricordiamo che il conto corrente dell'associazione è cambiato, qui di seguito i riferimenti:

AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus

Credito Valtellinese SpA - Perugia

IBAN: IT83G0521603001000009002974

BIC SWIFT: BPCVIT2S

Vi segnaliamo inoltre che è cambiata la nostra sede legale che è ora domiciliata presso lo Studio Commerciale Rag. Concetta Attenante Via Enrico Mattei, 92 - 40138 Bologna

La Redazione di AIPInews

AIPI CON O.M.A.R. A DIFESA DEL TERZO SETTORE

di **Leonardo Radicchi**

Come associazione di pazienti che rappresenta i malati rari italiani eravamo in allerta da tempo a causa dei lavori in corso per la Legge di Bilancio; la nostra speranza era che questo lavoro portasse, oltre all'emendamento sullo *screening* neonatale, qualche altra novità positiva. Invece ci siamo trovati non una, ma due norme penalizzanti.

11 gennaio 2019: in accordo con più di 50 diverse associazioni di pazienti con malattie rare e con **O.M.A.R. (Osservatorio Malattie Rare www.osservatoriomalattierare.it)** abbiamo firmato un appello rivolto al Ministro della Salute Giulia Grillo, che è stato diffuso poi anche ai media.

Le associazioni chiedono al Ministro di rivedere la norma che penalizza alcune importanti realtà del **Terzo Settore** attraverso l'aumento della tassazione IRES che, da quanto previsto, raddoppierebbe dal 12 al 24% per: istituti di assistenza sociale, società di mutuo soccorso, enti ospedalieri, di assistenza e beneficenza, corpi scientifici, fondazioni e associazioni scientifiche. È chiaro che questo per noi è un forte colpo, in particolar modo per il fatto che ci troviamo, quello delle malattie rare, in un settore già povero di ricerca e specifica assistenza, laddove le realtà *no-profit* sono entità imprescindibili.

Un'ulteriore penalizzazione arriva dalla modifica della norma che tutelava i farmaci orfani esonerandoli dal pagamento del *payback*: una misura di incentivo adottata in tutta Europa e attuata da anni nel nostro Paese. Il nostro timore è che la penalizzazione economica di questi farmaci possa avere forti



OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Farmaci orfani: i pazienti si appellano al Ministro Grillo perché riveda norma che li penalizza

ripercussioni, nella disponibilità dei farmaci stessi, ma anche nella possibilità per le aziende di sostenere - come avviene oggi - programmi di assistenza e supporto che concorrono a migliorare la nostra qualità di vita.

Con questa legge si sono andati a ledere, non certo intenzionalmente, i soggetti che aiutano noi malati rari: le associazioni e le aziende che ricercano e producono farmaci di nicchia e per questo siamo sorpresi e amareggiati. Siamo certi che si sia trattato piuttosto di un errore dovuto alla concitazione che c'è stata intorno alla Legge di Bilancio e che sia auspicabile considerare dei margini per una correzione.

Con il DL semplificazioni, si potrebbe trovare il modo di veicolare eventuali modifiche. Proprio nei giorni in cui questo articolo è stato scritto infatti, sono stati resi noti i fascicoli degli emendamenti a tale Decreto Legge e, tra questi, se ne trovano due, a firma della Senatrice Binetti e del Senatore Stefano Collina, che mirano esattamente a reintegrare il principio di tutela dei farmaci orfani.

24 gennaio 2019: dal Corriere della Sera (testata on line https://www.corriere.it/economia/19_gennaio_24/terzo-settore-salta-raddoppio-ires-l-imposta-non-profit-torna-12-percento-783537b0-1fec-11e9-bb29-037a280df036.shtml) abbiamo la conferma che il tanto temuto incremento della tassazione per gli enti *no-profit* è saltato, l'imposta sull'IRES rimarrà perciò al 12%. A seguito della proposta del senatore Andrea Marcucci (PD), con la firma dei capigruppo di Lega e M5S è stato approvato dalle commissioni Affari Costituzionali e Lavori Pubblici del Senato l'emendamento al "DL semplificazioni" sull'IRES per il Terzo Settore. Con questa misura sarà bloccato il raddoppio dell'IRES in vista di un'auspicata riorganizzazione delle misure a favore del Terzo Settore compatibilmente con la strada presa dall'Unione Europea.

A BOLOGNA MASTER IN MALATTIE POLMONARI

di **Leonardo Radicchi**

Il giorno 23 e 24 Novembre 2018 si è svolto a Bologna un evento educativo di grande prestigio, patrocinato da AIPI Onlus, PHA Europe, dal Policlinico S. Orsola-Malpighi e dall'Università di Bologna, un Master in Malattie vascolari polmonari.

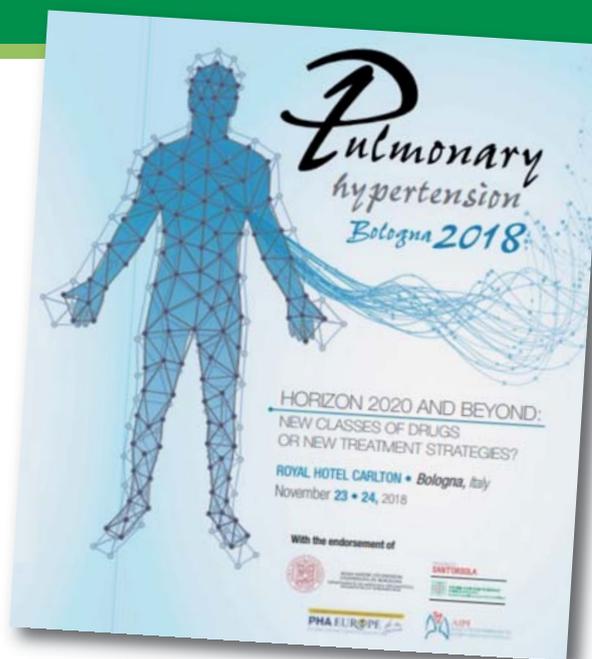
Il meeting in questione dal titolo **“PULMONARY HYPERTENSION BOLOGNA 2018 – Horizon 2020 and beyond: New Classes of Drugs or New Treatment Strategies?”** è stato coordinato dal Prof. Nazzareno Galiè, ha visto la partecipazione in qualità di docenti di alcuni tra i massimi esperti italiani e stranieri sul tema dell'Ipertensione Polmonare e ha richiamato partecipanti da tutto il mondo.

Abbiamo avuto il piacere di ascoltare: Abdullah Mohsin Aldalaan (Arabia Saudita), Maurice Beghetti (Svizzera), Athénaïs Boucly (Francia), Fabio Dardi (Italia), Peter Dorf-müller (Germania), Sean Patrick Gaine (Irlanda), Enrico Gotti (Italia), Marc Humbert (Francia), David P. Jenkins (Regno Unito), Alessandra Manes (Italia), Nicholas W. Morrell (Regno Unito), Stylianos Orfanos (Grecia), Davide Pacini (Italia), Massimiliano Palazzini (Italia), Andrea Rinaldi (Italia), Alex Rothman (Regno Unito), Hani Sabbour (USA), Hussam Sakkijha (Arabia Saudita), Gérald Simonneau (Francia), Olivier Sitbon (Francia), Adam Torbicki (Polonia), Jean Luc Vachiéry (Belgio), Elisa Zuffa (Italia).

L'evento ha visto il succedersi di interventi e scambi di opinioni in vista dell'apertura di nuovi orizzonti volti a migliorare il trattamento dei pazienti con ipertensione arteriosa polmonare. Il programma del convegno si articolava su una serie di sessioni che hanno esplorato i vari aspetti di questa patologia e le prospettive di sviluppo.

Due sessioni sono state dedicate a letture di esperti internazionali sulle direzioni di ricerca in ambito farmacologico e alle strategie terapeutiche basate anche sulla valutazione del rischio clinico.

Una terza sessione si è occupata delle forme più frequenti di ipertensione polmonare legata alle malattie del cuore sinistro o delle vie respiratorie in cui la ricerca ha prodotto in passato risultati molto limitati. In questa sessione sono state esaminate



anche le prospettive future nei pazienti in età pediatrica, un aspetto molto importante da analizzare.

La quarta sessione ha esplorato gli sviluppi attesi in campo interventistico e chirurgico e i benefici clinici già osservati con tali metodiche.

La sessione conclusiva infine ha proposto come tema di discussione diversi casi clinici che hanno consentito l'applicazione

pratica delle strategie diagnostiche e terapeutiche discusse. Il convegno ha permesso la diffusione di tali nuove acquisizioni presso gli specialisti (cardiologi, pneumologi, internisti, anestesisti-rianimatori, reumatologi, radiologi) che nella pratica quotidiana possono incontrare pazienti con ipertensione polmonare in modo da ottimizzare la loro gestione clinico-diagnostica e informarli sui nuovi sviluppi della malattia. In particolare, è stata sottolineata l'eterogeneità dei tipi di ipertensione polmonare e l'importanza della loro chiara e specifica identificazione diagnostica e del loro trattamento specifico presso centri di cura specializzati.





IL DIRITTO ALLA TERAPIA DEL DOLORE

Il dolore è un meccanismo di difesa naturale, una risposta importante del nostro corpo agli stimoli esterni, è un campanello d'allarme per evitare i danni, quasi a dirci "Attenzione, atteggiamento pericoloso": se prendiamo in mano un oggetto bollente, il dolore ci fa subito

mollare la presa. Al contrario, il dolore cronico, quello che supera 3 o 6 mesi, è una malattia vera e propria che può protrarsi per decenni. Quando il dolore diventa cronico, costante giorno dopo giorno, se continua a presentarsi senza nessun apparente motivo, perde la sua utilità. Smette di trasmettere qualsiasi informazione e diventa debilitante.

Sedici milioni di italiani soffrono di quello cronico. Eppure due persone su tre non sanno dell'esistenza dei centri specializzati. E uno su quattro non trova soluzione. **Curare il dolore cronico è un diritto del cittadino, stabilito dalla legge 38 del 2010**, se ne è discusso a gennaio a Milano, in occasione del **5° International Theras day**.

Quando un paziente lamenta un dolore cronico, il primo scalino è il trattamento farmacologico. Successivamente, se questo non funziona o se il paziente sviluppa criticità rispetto al medicinale, si può valutare un intervento più invasivo come ricorrere alla neurostimolazione, tecnica che prevede l'utilizzo di stimoli elettrici applicati tramite un dispositivo. Ne esistono di vari tipi. I più semplici consistono in elettrodi messi a contatto con la zona dolorante che trasmettono un segnale elettrico per pochi minuti. Sono poi stati sviluppati dispositivi che possono essere impiantati sotto pelle accanto al nervo responsabile del dolore. Come una sorta di *pacemaker*. Tutto il dispositivo è interno al corpo del paziente. Anche le batterie, che possono essere ricaricate *wireless* come gli *smartphone* più moderni. Questi dispositivi, una volta installati, sono autonomi ed erogano la dose di campo elettrico calibrata sulle necessità del singolo paziente secondo le indicazioni inserite dal medico. Chi indossa uno di questi strumenti deve solo ricordarsi di ricaricare le batterie. Una volta al giorno o anche meno, a seconda di quanto lo sfrutta durante la giornata. L'intervento per impiantare lo strumento non è invasivo, ma avviene in day hospital e in anestesia locale. Una volta inserito, comincia a inviare lungo il nervo un segnale che inibisce il dolore. Il paziente non sente altro. Per lui l'unico effetto è la scomparsa della sensazione spiacevole senza l'insorgenza di altri fastidi come invece accadeva con gli strumenti di vecchia generazione. Sono ormai più di 50 anni che si utilizzano queste tecniche che non espongono i pazienti a nessun rischio.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha stabilito una scala analgesica a tre gradini che utilizza diversi farmaci – antinfiammatori, oppioidi deboli, oppioidi forti, eventualmente associati a cortisonici, ansiolitici, antidepressivi – a seconda che si tratti di un dolore lieve, moderato o severo. Inoltre ha stabilito delle linee guida che si riassumono in questi punti essenziali:

1. prevenire l'insorgere del dolore con una terapia a orari fissi;
2. prescrivere una terapia semplice preferendo la via orale o percutanea;
3. personalizzare la terapia in base alle esigenze del singolo paziente;
4. gli oppioidi sono il cardine della terapia analgesica;
5. somministrare dosi extra di oppioidi a rilascio immediato per controllare il *breakthrough pain* (aumento improvviso del dolore in un paziente già in trattamento e con dolore di base controllato).

Seguendo queste linee guida si ottiene il controllo del dolore nel 90% dei casi. La **Terapia del Dolore è il cardine delle Cure Palliative**, cioè cure che, nel senso etimologico del termine, servono a "palliare", controllare i sintomi, in particolare il dolore.

Il dolore non va solo sopportato, ma va combattuto con specifiche terapie.

"Se penso che nel nostro paese la questione del dolore è venuta al pettine da così poco tempo, ne traggio una grande amarezza. L'indolenza scientifica, la lentezza burocratica, il moralismo - quanti ammalati, quale moltitudine hanno penalizzato" (Sergio Zavoli, *Il dolore inutile*, Garzanti, 2002).

Questo pensiero spero possa essere da incentivo per affrontare il dolore con uno spirito diverso che permetta di migliorare la situazione di coloro che soffrono che non devono esitare a rivolgersi a un centro di terapia del dolore.

Fonte: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_5.jsp?lingua=italiano&area=curePalliativeTerapiaDolore&menu=terapia

La **Giornata delle Malattie Rare**, arrivata quest'anno alla dodicesima edizione si celebra tradizionalmente il 28 febbraio, ma tanti altri eventi sono organizzati per tutto il mese. Quest'anno la Giornata si concentra su un tema importantissimo per tutti i malati rari: **"Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale – Bridging Health and Social Care"**.

MOSTRA CHE CI SEI AL FIANCO DI CHI È RARO



La scelta del tema di quest'anno è ricaduta sull'integrazione dell'assistenza sanitaria e di quella sociale, in quanto questa è la necessità più avvertita oggi dalla comunità delle persone affette da malattia rara. Per la maggior parte di esse, infatti, così come per i loro familiari o per chi si occupa di loro, la realtà della vita quotidiana può includere tante azioni e servizi da coordinare: il doversi procurare i medicinali, la loro somministrazione o assunzione anche in luoghi diversi dalla propria abitazione, le visite mediche, le terapie fisiche riabilitative o abilitative, l'utilizzo di attrezzature specialistiche e l'accesso a vari servizi di supporto sociale, di comunità e di "sollievo" per la famiglia. Gestire queste e altre attività, insieme a quelle quotidiane come il lavoro, la scuola e il tempo libero, può essere difficile.

Tale tema sarà al centro anche dell'Evento Nazionale che **UNIAMO** insieme all'**Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare**, tiene il 28 febbraio a Roma, presso l'Aula dei Gruppi Parlamentari, via del Campo Marzio 78.

Sono stati invitati all'evento i rappresentanti di tutte le principali istituzioni nazionali e gli *stakeholder* del settore. Alla loro presenza UNIAMO presenterà il Libro Bianco con le proposte per il concreto miglioramento della Legge 112/2016, anche detta sul "Dopo di Noi", formulate in collaborazione con il Consiglio Nazionale del Notariato e ANFFAS, collaboratori della Federazione nel progetto "Social Rare".

Fino a pochi anni fa non esistevano attività, né scientifiche né politiche, finalizzate alla ricerca in ambito di malattie rare. Oggi lo scenario sta cambiando, ma ancora le conoscenze sulla complessità delle malattie rare sono insufficienti. Per chi vive con una patologia rara, ogni giorno è una sfida fatta di piccole e grandi preoccupazioni. Avere il supporto della propria comunità può alleviare molto il senso di isolamento che le famiglie devono fronteggiare.

A livello mondiale, la Giornata si celebra in oltre 94 paesi e la mappa dei paesi coinvolti con i relativi programmi possono essere consultati sul sito internazionale della Giornata, a cura di **EURORDIS**: <https://www.eurordis.org/it>

Alcuni video dedicati alla Giornata delle Malattie Rare possono essere scaricati dai seguenti link:

Video Ufficiale della Giornata delle Malattie Rare 2019: <https://bit.ly/2SfVjWK>

La testimonianza di Filip (Romania): <https://bit.ly/2GxQEIW>

La testimonianza di Karlo (Croazia): <https://bit.ly/2VafNx3>

La testimonianza di Lorena (Spagna): <https://bit.ly/2XjnHpl>



Proprio con la finalità di trasformare l'invisibilità dei malati rari in visibilità e raccontare il "vivere diverso" e per far riflettere sull'importanza della comprensione, dell'inclusione e della gentilezza, fino al 3 febbraio si è svolto a Roma il festival di cinema internazionale sul tema delle malattie rare **"Uno sguardo raro"**, giunto ormai alla quarta edizione, un festival "portatore sano di emozioni" per raccontare come sia possibile superare i propri limiti, fisici e non solo. Il cinema è una forma d'arte che colpisce la coscienza e forse riesce a descrivere una malattia rara, ricostruire la storia di chi si è sentito dire dal proprio medico che non aveva idea di quale patologia soffrisse, far percepire

il senso di solitudine e isolamento che intrappola chi è affetto da una malattia rara.

I filmati in gara sono corti, cortissimi e documentari provenienti da 83 diversi paesi del mondo: Giappone, Iran, Uzbekistan, ma anche Turchia e Stati Uniti. Ogni contributo porta la testimonianza di un paziente, un operatore, qualcuno il cui quotidiano è plasmato dalla malattia. Le storie raccontano momenti di speranza e di riscatto. Come accade a Gemma, una ragazza affetta da tumore neuroendocrino, ma che non vuole rinunciare alla vita e all'amore. O come dimostra la storia di un uomo che improvvisamente si trova a confrontarsi con la diagnosi di fibrosi polmonare idiopatica e che cerca di trovare la forza di accettarla e andare avanti. Ma anche di crescita e consapevolezza di sé, come ci viene raccontato in "Carlotta's face" dove la protagonista scopre solo dopo alcuni anni di essere affetta da una patologia che non le permette di riconoscere i volti delle persone. O come accade a Kauan, bambino albino nato da genitori di colore, che ci porta con leggerezza nella sua giornata tipo.

Fonte: <http://www.uniarno.org/cosa-facciamo/giornata-delle-malattie-rare/giornata-delle-malattie-rare-2019/>

I CONSIGLI DI AIFI

STILI DI VITA E ALIMENTAZIONE



BUONE ABITUDINI: TOGLIERSI LE SCARPE IN CASA!

di **Leonardo Radicchi**

L'abitudine di togliersi le scarpe prima di entrare in casa, inizialmente prerogativa della tradizione giapponese, si va diffondendo in diversi paesi del mondo.

Alcuni credono che si tratti di una caratteristica tipica delle persone "strane", ma gli ultimi studi scientifici a riguardo possono rassicurarci sullo stato mentale di chi partecipa questa buonissima abitudine. Ebbene sì, togliersi le scarpe, è un'ottima abitudine che tutti dovremmo fare propria, ecco perché.

BATTERI. Il primo e importantissimo motivo per togliersi le scarpe sull'uscio di casa è la presenza di batteri che trasciniamo nei nostri ambienti casalinghi; secondo un recentissimo studio condotto dall'Università dell'Arizona sulle suole delle scarpe si annidano ben 42.000 batteri. Incredibile vero? Tra i batteri osservati è stata rilevata la presenza del batterio *escherichia coli* che può causare infezioni anche gravi, il batterio *klebsiella pneumoniae*, responsabile di importanti patologie polmonari ed il batterio *serratia ficaria*, in grado di provocare serie malattie oculari.

PESTICIDI. Anche i pesticidi possono essere trasportati dalle scarpe nelle nostre abitazioni. Se queste sostanze per-

mangono a lungo espongono ad eventuali rischi anche la nostra salute.

SPORCIZIA. È facile dedurre che lo sporco accumulato sulle suole delle scarpe dopo aver camminato tutto il giorno vada a depositarsi sul pavimento e sui tappeti della nostra casa. Eventuali sassolini o materiali duri incastrati sotto le suole delle scarpe possono addirittura danneggiare piastrelle e parquet. Parlando di sporcizia, l'abitudine di togliersi le scarpe prima di entrare in casa, è consigliata soprattutto a chi (come il sottoscritto) vive con bambini piccoli che spesso giocano in terra e poi, senza averle lavate, mettono le mani in bocca.

RELAX. Ultimo e non meno importante è il fattore relax. Camminare scalzi infatti ha effetti benefici per la salute dei nostri muscoli e dei nostri piedi e predispone al relax e alla distensione.

Detto tutto ciò, c'è ancora qualcuno tra di voi che non vorrà lasciare le scarpe all'ingresso di casa? Liberarsi delle scarpe quando si rientra in casa è un'abitudine sana e rilassante, da adottare... con l'approvazione del mondo scientifico!

GLI ASPARAGI, COSÌ BUONI E COSÌ SALUTARI

di **Giacinta Notarbartolo di Sciarra**



Antonio Celotto nel suo libro "L'Asparago di Bassano" ci descrive l'origine e la scoperta di questo prodotto così buono e ricco di proprietà benefiche: "La scoperta dell'asparago è stata del tutto casuale. In data imprecisata (...) una violenta grandinata avrebbe rovinato la parte aerea della pianta; il contadino cercò allora di cogliere quello che rimaneva sottoterra dell'asparago, cioè

la parte bianca. Si accorse che era buona e da allora cominciò a cogliere l'asparago prima che spuntasse da terra".

Gli asparagi (*Asparagus officinalis*) sono piante sempre verdi dalle foglie aghiformi diffusi nell'Europa centro-meridionale fin dall'antichità e appartengono alla stessa famiglia di aglio e cipolla con cui condividono diverse proprietà.

Originari dell'Asia, dove erano già conosciuti come pianta spontanea al tempo degli Egizi che poi ne hanno diffuso la coltivazione in tutto il bacino del Mediterraneo. Per i Greci avevano proprietà afrodisiache, per i Romani invece rappresentavano un potente anticoncezionale se nascosti in un sacchetto tra le vesti. Agli imperatori piacevano così tanto che pare avessero fatto costruire delle navi apposta per andare a

raccogliarli. Luigi XIV ne era così goloso che fece erigere a Versailles un obelisco in onore del giardiniere che riuscì a coltivarli per tutto l'anno. I nativi americani, invece, preferivano non usarli in cucina, ma li ritenevano indispensabili per le preparazioni officinali.

Bianchi, viola o verdi, gli asparagi sono i re della tavola di primavera. In particolare quelli selvatici sono ricchi di sostanze energetiche, ma al di là delle differenze cromatiche e di sapore, le numerose qualità nutrizionali degli asparagi sono invariate. Indicativamente, la stagione di raccolta va da marzo fino a metà giugno. Ma ovviamente, come ogni prodotto agricolo, pioggia, sole, neve, caldo e freddo, possono anticipare o ritardare l'inizio del periodo di coltivazione dell'asparago.

La stagione degli asparagi è breve, ma al tempo stesso molto intensa. In questi mesi la produzione e il consumo di questo prodotto è altissima e soprattutto in Veneto: spostandovi in macchina, troverete decine di venditori lungo la strada, pronti a vendervi asparagi freschi e appena raccolti.

La coltivazione degli asparagi prevede che, soprattutto per certe varietà, vengano raccolti prima ancora che spuntino dal terreno, non appena le punte iniziano a mostrarsi, perché se si ritarda la raccolta l'asparago si indurisce e diventa legnoso.

Le proprietà degli asparagi

Questi ortaggi sono davvero poco calorici, circa 25 calorie

per 100 grammi, mentre hanno molta fibra, vitamina C (in un etto ce ne sono 25 mg, circa un terzo del fabbisogno di una persona adulta), carotenoidi (i precursori della vitamina A, che ha un'azione antiossidante e protettiva della pelle e delle mucose e stimola l'azione del fegato), vitamina B e sali minerali, tra i quali calcio, fosforo e potassio: mangiando 100 grammi di asparagi si assume circa il 75% della quantità quotidiana necessaria di acido folico, sostanza molto importante per la moltiplicazione delle cellule dell'organismo e per la sintesi di nuove proteine. Gli asparagi sono molto depurativi e diuretici, aiutano a contrastare la cellulite. Se non ci sono controindicazioni vale la pena di approfittarne per aiutare e eliminare il ristagno di liquidi nei tessuti e quindi ridurre la cellulite. In generale migliorano le funzioni renali accelerando la diuresi e rimuovendo i sedimenti. Si dice inoltre che gli asparagi allontanino tristezza e malumore, perché secondo alcuni studi avrebbero una funzione antidepressiva, probabilmente legata alla loro azione disintossicante e diuretica.

Se siete soggetti a soffrire di disturbi renali, cistiti e calcoli renali, mangiateli con moderazione perché contengono acido urico che può incrementare l'infezione già in atto.

A pagina 19 vi propongo qualche ricetta.

Fonti: <https://bit.ly/2SCUVgl> - <https://bit.ly/2Tc4J6n>
<https://bit.ly/2SGHkEE>

Mi presento, sono Giulia

Ciao a tutti, sono Giulia... mi è stato chiesto di scrivere due righe per presentarmi ai sostenitori di AIPI Onlus e devo dire che la cosa, per me, non è per nulla facile!

Posso dirvi che sono mamma di tre splendidi bambini, il dono più grande che la vita mi abbia fatto e me ne rendo conto sempre di più, ogni volta che il mercoledì vengo in ospedale al S. Orsola-Malpighi; lì, attraverso le vostre parole, capisco davvero quali siano le cose importanti dell'esistenza e delle persone, che non sono legate a cosa fai, ma agli affetti che ti circondano! E proprio di questo vi parlerò in questa mia breve presentazione perché davvero non saprei come raccontarmi: solitamente siete voi, le persone che incontro a Bologna ogni mercoledì, che mi raccontate le cose più vere... Ogni volta ho la fortuna e il privilegio di conoscere storie incredibili, di grande forza, che la malattia mette in risalto. Persone che lottano tutti i giorni per una vita normale, che in realtà nulla ha di normale, perché ognuno rappresenta un'esistenza straordinaria.

Sono io che, ogni settimana, tornando da Bologna a Milano, dove vivo, mi sento arricchita e rinforzata dalla splendida energia di coloro che ho incontrato in ospedale.

Io cosa posso fare per voi? Molto poco, in realtà, ma se posso essere di qualche aiuto non esitate a chiedere.



Più in generale mi occuperò di far conoscere l'Associazione e le sue attività ai pazienti che trovo il mercoledì a Bologna o perché in visita al pad. 21 o ricoverati al 23. Se ci sono dei pazienti con difficoltà economiche, documentate, possiamo rimborsare il 50% delle spese di viaggio e alloggio per la trasferta a Bologna o mettervi in contatto con il Tetto Amico. Dopodiché avrò in gestione tutta la parte amministrativa di AIPI Onlus, adeguando l'associazione alle nuove prescrizioni normative richieste dalla riforma del Terzo Settore.

Sono disponibile al cell. 391 4805050 o alla mail amministrazione@aipiitalia.it per ogni tipo di dubbio o problematica. Infine offro consulenza legale gratuita legata alla tutela del malato.

Penso di avervi detto tutto, ora non mi resta che farmi conoscere di persona sperando di rendere anche solo una minima parte di quello che voi mi donate ogni volta!

Ci vediamo il 28 aprile in assemblea, aspetto le vostre iscrizioni!

I consigli riportati non vanno applicati indiscriminatamente, senza essersi prima rivolti al proprio medico per un parere personalizzato.

IL MIO VIAGGIO

di Luciano Gonzo

Ho 71 anni e vi racconto il percorso della mia malattia, che è iniziata a 54 anni con una bronchite con pleure. Dopo un ricovero di 20 giorni in un ospedale di zona per curare questa bronchite mi sentivo molto debole, in affanno col respiro e faticavo a fare le scale. In questa situazione cresceva anche la mia preoccupazione, finché non incontrai un giovane medico che mi consigliò di sentire un parere dell'ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna. Visto che la mia situazione non migliorava decisi di ascoltare questo consiglio e conobbi il Prof. Galiè, che subito si prese cura di me consigliandomi di assumere Coumadin ed effettuare dei cateterismi; assumevo anche Adalat e Lasix, che però mi causavano gonfiore alle gambe, inoltre usavo la bombola dell'ossigeno. Tutto questo mi aiutava nel condurre una vita un poco attiva nonostante le mie difficoltà respiratorie.

All'età di circa 65 anni arrivai a un punto in cui la mia salute peggiorò notevolmente, non riuscivo più a respirare e, con molta preoccupazione dei miei familiari, fui accompagnato al Pronto Soccorso di un ospedale di zona dove rimasi due giorni, senza particolari cure, e poi fui rimandato a casa.

La mia salute era veramente precaria perché, oltre alle difficoltà respiratorie, non riuscivo a nutrirmi e a idratarmi, in quanto rigettavo tutto. Vista la veloce negativa evoluzione il medico condotto mi rimandò in ospedale direttamente con impegnativa. In reparto fui oggetto di vari consulti medici e dopo due giorni fui operato all'intestino per Linfoma T. Era maggio del 2012.

A intervento chirurgico eseguito la mia situazione non migliorò

La malattia deve essere come un viaggio alla ricerca del significato profondo della vita...

e fui sottoposto a terapie, prima per gestire il dolore e poi chemio, con preoccupazione, perché non si sapeva se sarei riuscito a tollerarle. I medici della struttura in cui ero seguito si misero in contatto con i colleghi del S. Orsola-Malpighi per trovare la cura migliore.

Dopo una gastroscopia mi fu consigliato di cambiare la mia dieta togliendo il glutine, in quanto c'era il sospetto di



celiachia. Purtroppo peggioravo e non riuscivo più a camminare; per fare le terapie venivo accompagnato in carrozzella, soffrivo terribilmente il freddo di quel dicembre 2012. Per darmi un sostegno i miei familiari, ogni settimana, il giorno dopo la terapia mi accompagnavano da un pranoterapeuta. Inoltre bevevo molta aloe. Nel gennaio 2013 cominciai a migliorare lentamente. Proseguii la mia dieta e mi sottoposi a tutti i controlli sia del Prof. Galiè che del Dott. Palazzini. Nella TAC di aprile la situazione era decisamente positiva e io mi sentivo molto meglio.

Ora ho 71 anni, ho recuperato il respiro, cammino sia in pianura che in montagna senza problemi.

Quello che in questo lungo periodo ho imparato è che la malattia deve essere vissuta come un viaggio, a volte doloroso, alla ricerca del significato profondo della vita. Un viaggio non solo verso la salute. Un percorso fisico e spirituale, che ha coinvolto tutta la mia famiglia, che ora dopo quattro anni di benessere legge quanto mi è accaduto come una scuola di vita. Una vita che insegna a guardare al futuro con fiducia affidandoci alla divina provvidenza.

SCHEDA TECNICA

Un versamento pleurico (pleure, nel testo) è la formazione di liquido nella pleura, che è la membrana che ricopre i polmoni separandoli dalla cavità toracica. Può avere molteplici cause, tra cui infezioni e malattie reumatiche. Non è una causa diretta nota dello sviluppo dell'IP.

LA SALVEZZA SPESSO DIPENDE DAI GIUSTI INCONTRI

di una paziente

Salve, ho 67 anni e vivo in una cittadina di provincia. Anche io faccio ora parte di questa associazione e vorrei ringraziare il Prof. Galiè e tutta la sua équipe, in particolare il Dott. Palazzini, che con realismo, chiarezza e fermezza nel luglio 2017 mi ha chiarito il mio problema e le sue gravi conseguenze: ipertensione polmonare.

Il percorso che mi ha portata a questa malattia è veramente singolare. Nel 1994 mi resi conto, pur sentendomi bene, di avere qualche problema all'intestino, ma non c'era familiarità con patologie tumorali ed ero giovane, così mi sentivo dire: "Stia tranquilla, sono emorroidi". Ma io non stavo tranquilla, e d'impulso telefonai per un appuntamento a un chirurgo dell'ospedale della mia città, il quale, compresa subito la gravità, mi fece dei prelievi per le biopsie che mi invitò a recapitare personalmente al laboratorio dell'ospedale della provincia per accelerare i tempi. La risposta fu quasi immediata: diagnosi di tumore al retto.

La disperazione mi assalì pensando ai miei figli di 15 e 11 anni. Era estate e in agosto sono tutti in ferie. Grazie al primario, che mi conosceva fin da bambina, si riuscì a trovare un centro di radioterapia dove una dottoressa, dopo avermi visitato, così sentenziò: "Lei non è grave, adesso torni a casa e quando avremo posto la richiederemo". Ma la casa distava 250 chilometri e in un lampo le risposi: "Proprio perché ancora non sono grave si deve tentare di salvarmi, di qui non mi muovo senza un preciso appuntamento". Con la lucidità della disperazione, pensai di mettermi a urlare ed eventualmente di farmi trascinare qualora mi avessero portato via in modo coatto, volevo creare il caso. La dottoressa e mio marito lì presente restarono ammutoliti per la mia reazione e dopo circa mezzora, vista la mia risolutezza, la dottoressa decise di chiedere lumi al primario. Questi, dopo aver conosciuto il mio caso, disse: "Data la sua giovane età passa avanti a circa 130 persone". Gli risposi rapidamente: "Questo non me lo deve dire, la salute è preziosa per tutti e tutti abbiamo il diritto di essere curati". Il problema nasceva dalla mancanza di posti letto, ma io non ebbi alcun bisogno di essere ricoverata, anzi, quando nel fine settimana tornavo a casa svolgevo tutti i lavori casalinghi, anche i più pesanti, per alleviare il lavoro della mia mamma, che si era sostituita a me.

Tutto bene, nessun problema, ma poi arrivò il momento dell'intervento. Amici medici mi consigliavano di operarmi in un centro più attrezzato, non tanto per il personale medico, quanto per le carenze delle strutture: assenza di uno pneumologo, di un ematologo, di una TAC o di una risonanza magnetica, del reparto di rianimazione. Tuttavia, non riuscii, in quanto conoscevo il primario e l'équipe medica, e sentivo un certo disagio ad abbandonare le persone che si erano interessate al mio caso.

Da questo momento iniziarono i miei guai: operata all'addome,

policitemica e quindi maggiormente a rischio di embolie, "dimenticarono" le punture di eparina. In aggiunta, dopo otto-nove giorni dall'intervento si presentò una fistola piuttosto importante nel basso intestino. La soluzione fu "grandiosa": per facilitarne la chiusura pensarono di sostituire la normale alimentazione con una parenterale, mi bloccarono a letto, sempre con una sacca per alimentarmi, sempre senza eparina, debilitata, immobilizzata, inoltre anche

trasfusa con il ferro, ma io sapevo che il ferro avrebbe potuto incidere molto negativamente sulla policitemia. Chiesi a un medico dei chiarimenti, ma non ottenni risposta, anzi...

Piano, piano le mie forze scomparivano, cominciai a lamentare dolore al petto, ma forse più dilatazione e crampi allo stomaco. Il respiro si faceva sempre più affannoso, sentivo tanta debolezza e la pressione era sempre più bassa. L'elettrocardiogramma era normale. "È gastrite da stress", mi dissero, e quindi via con il Ranidil in vena. Dopo circa 20 giorni nulla era cambiato, tutti i tentativi di "cura" erano stati inutili, ero rassegnata, quasi avevo dimenticato tutto il mio mondo: la famiglia, la mamma, la casa, il lavoro.

Una domenica pomeriggio, per me un giorno uguale agli altri, era con me mio fratello quando sentii bussare alla porta ed apparve il medico che mi aveva diagnosticato il tumore, che veniva a trovarmi per una visita di cortesia. Era reperibile e aveva operato d'urgenza un adolescente di appendicite. Capì subito e comunicò a mio fratello che si trattava di un'embolia molto grave e lo invitò a chiamare mio marito perché probabilmente non avrei superato la notte. Iniziò però una terapia scoagulante che certamente fu parte della mia salvezza.

Lo sfigmomanometro nella notte intercettava solo 50 mmHg di pressione massima e niente altro, ero lucida e coglievo chiaramente la difficoltà della dottoressa, che stava spessissimo al mio capezzale, quando le chiedevo notizie sul mio stato.

Affrontai
questo grande
intervento
con tanta
tranquillità,
perché mi
sentivo in
buone mani...

SCHEDA TECNICA

La policitemia è un aumento del numero dei globuli rossi nel sangue. Nel caso di questa paziente, si tratta della cosiddetta policitemia vera (PV), un tumore raro del sangue che porta alla proliferazione incontrollata delle cellule ematiche, in particolare dei globuli rossi.

LO SPAZIO DEI SOCI

LE VOSTRE STORIE

Il forte cuore rese tutta la notte. Al mattino seguente i chirurghi si consultarono con un medico della medicina generale che era anche pneumologo e decisero di portarmi in una rianimazione. L'unica dove trovarono posto si trovava a circa 150 Km. Partimmo, io sempre molto lucida, non intubata, con in mano un tetrapak di acqua dal quale bevevo con una cannuccia mentre ascoltavo le chiacchiere tra il medico accompagnatore, l'infermiere e l'autista. Passati tre giorni avevo ripreso ad alimentarmi da sola, poi seppi che il primario della rianimazione, pur avendomi dato solo il 3% di possibilità di salvarmi, si era consultato con tutti i migliori centri italiani per trovare la cura più appropriata al fine di vincere l'embolia massiva che mi aveva colpita.

Uscii dalla rianimazione, un breve passaggio nella chirurgia di questo ospedale, un filtro cavale posizionato da un bravissimo cardiologo, e ben presto mi ritrovai di nuovo al punto di partenza, ma questa volta in cardiologia. Dopo due mesi dall'intervento fui dimessa e tornai a casa. Prima della dimissione, il primario della cardiologia, un mio carissimo amico di scuola, mi disse queste parole: "La dimissione la deve fare il chirurgo, perché il cuore è l'unico organo che ti funziona bene".

Non ho mai provato rancore contro nessuno, ma non posso dimenticare il percorso delle mie sofferenze. Forse l'embolia si sarebbe potuta presentare in qualsiasi altro ospedale, ma

Avvertivo
sempre forte
la difficoltà
a salire le scale,
ma questa
sensazione di
affanno tendeva
a presentarsi in
modo subdolo...

perché non mi è stata somministrata l'eparina, visto che questo farmaco è di prassi sia nei soggetti immobilizzati sia in quelli operati all'addome? A queste problematiche aggiungevo inoltre anche la policitemia, con l'ematokrito alto e globuli rossi di numero molto superiore alla norma.

In breve tempo, dopo la dimissione, ripresi la mia quotidianità familiare e di lavoro, ma i problemi legati alla fistola rimasero. Un altro felice incontro fu quello con il grande chirurgo dell'Ospedale Gemelli di Roma, Prof. Crucitti, che dopo avermi visitata, fatti tutti gli approfondimenti del caso, decise di operarmi. Prima dell'operazione dovetti anche affrontare una stomia provvisoria per mettere a riposo la parte terminale dell'intestino.

Dopo circa 5 mesi affrontai il difficile intervento, tanto difficile che il Professore diede una probabilità di buon esito solo del 60%. Tutto benissimo, nulla da segnalare se non le grandi competenze e l'umanità del chirurgo e della sua équipe. Una sua frase che mi è rimasta scolpita nella mente è: "Lei per me è come il Papa", alludendo alle sofferenze che aveva visto in Giovanni Paolo II, sia al momento dell'attentato, sia in seguito. Inoltre, un ottimo primario ha attorno a sé un'équipe adeguata, e così si dimostrarono di essere tutti coloro con i quali interagii. Per inciso, voglio anche dire che questi due interventi e un terzo che ho affrontato a completamento, per scelta di mio marito, sono stati pagati dalla mia famiglia, ma non per richiesta del Professore, che anzi mi avrebbe operato in regime di sanità pubblica. Questa scelta si deve al fatto che avevo già affrontato troppe sofferenze e chiaramente nel reparto solventi il chirurgo avrebbe potuto scegliere la sua équipe.

In 13 mesi dovetti affrontare quattro interventi e una embolia massiva. Il tumore, grazie al Cielo, non mi ha dato mai più pensiero.

Dal 1995 al 2015 non ebbi altri problemi di salute, solo controlli per tumore e policitemia. La mia vita in questi 20 anni trascorse tra alti e bassi come la vita di tutti, ma senza nessuna recidiva né scompensi cardiaci. Poi, non saprei definire in modo chiaro quando iniziò, avvertivo sempre forte la difficoltà a salire le scale e camminare in salita, ma questa sensazione di affanno tendeva a presentarsi in modo subdolo, tanto che il cardiologo che annualmente mi visitava non rilevò nulla di particolare.

Mi lamentavo sempre più spesso con il medico di base, tanto che a un certo punto decise di inviarmi da uno pneumologo, che a sua volta mi invitò a prenotare i test allergologici, ma non potei farli: una domenica di settembre 2016, tre giorni dopo la visita dallo pneumologo, mi sentii battere il cuore più forte del solito e mi feci accompagnare al Pronto Soccorso,



dove con una TAC mi venne diagnosticata una nuova embolia. Al ritorno a casa, dopo una settimana, eseguii i periodici controlli presso la cardiologia della mia città, dove incontrai una giovane e brillante dottoressa che, per mia fortuna, mi indirizzò al S. Orsola-Malpighi di Bologna, dal Prof. Galiè. Qui arrivò la diagnosi di Cuore Polmonare Cronico Trombo-Embolico (CPCTE) con lesioni ostruttive (vecchi emboli). Questa forma di IP prevede la possibilità di essere trattata chirurgicamente. Dopo un consulto approfondito, fortunatamente l'équipe del Professore mi dichiarò operabile. Affrontai questo grande intervento con tanta tranquillità, perché mi sentivo in buone mani. L'intervento di PEA (Pulmonary EndArterectomy o Endoarterectomia Polmonare, ndr) fu eseguito il 3 novembre del 2017 dai chirurghi Pacini e Loforte e dalla loro équipe, che ringrazio vivamente. Dopo l'intervento e per la convalescenza interagii solo con il Prof. Pacini, del quale ricorderò sempre la bravura e gentilezza.

Alla visita effettuata con il Dott. Palazzini il 3 di gennaio 2018 è risultato che dopo l'intervento di endoarterectomia polmonare i sintomi si erano sostanzialmente normalizzati, sia nella capacità di esercizio, sia nel profilo emodinamico. E io mi sentivo proprio bene. Da lì in avanti ho continuato la mia terapia a base di Coumadin, che dovrò prendere a vita, Luvion e Zyloric.

Ora continuo coi miei controlli periodici presso il Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, dove sono monitorata periodicamente. Sto bene: sono tornata a nuova vita, respiro e cammino come una volta. Con tutto il cuore ringrazio il Prof. Nazareno Galiè e il Dott. Palazzini per la diagnosi esatta e per avermi indirizzato ai chirurghi giusti per l'intervento. Ringrazio anche tutto il personale medico e paramedico che mi ha seguito e che continua a seguirmi.

Grazie, grazie a tutti dal profondo del cuore.

Le vostre storie sono preziosissime... ecco alcuni piccoli consigli

Cari pazienti, soci e amici, vorremmo darvi alcune piccole indicazioni in relazione alle nostre storie, che speriamo vogliate continuare a inviarci per condividere le nostre esperienze di vita con tutta la comunità di AIPI.

Le storie sono destinate ad altri pazienti affetti da IP, ai loro familiari, ma anche ai medici che leggono la nostra rivista, pertanto cerchiamo di raccontarle in maniera oggettiva, non tralasciando ciò che è realmente successo, ma con il desiderio di lanciare un messaggio positivo e di speranza. Le nostre parole saranno una preziosissima fonte di coraggio e fiducia nel futuro per coloro che ci leggono e che sono all'inizio di questo percorso.

Vogliamo raccontare la verità, ma per deontologia (AIPInews è una testata giornalistica) e per educazione dovremo omettere nomi di professionisti e ospedali citati con accezione negativa, trovando insieme a voi un modo per raccontare le vostre esperienze senza offendere nessuno.

Analogamente, dobbiamo parlare dei farmaci con molta cautela. Dire che abbiamo sospeso un farmaco perché aveva effetti negativi o non funzionava potrebbe spaventare tutti coloro che, mentre leggono le nostre parole, sono in cura con quel farmaco. Sappiamo bene che ogni paziente reagisce in modo diverso a uno stesso farmaco: ricordiamolo sempre, soprattutto quando parliamo di situazioni difficili, e cerchiamo sempre di sottolineare come sono stati risolti i problemi che abbiamo incontrato. AIPI non prende posizione in merito a un farmaco piuttosto che a un altro, non è un ambito di nostra competenza, ma di competenza esclusiva dei medici. Solo i medici hanno una conoscenza approfondita dei

farmaci e delle nostre situazioni individuali e possono dire cosa è meglio per ciascuno di noi.

Infine vorremmo coinvolgervi in una nuova visione che abbiamo in AIPI delle storie da raccontare. Ci piacerebbe raccogliere esperienze di vita vissuta, che vanno oltre il percorso della malattia che ognuno di noi ha avuto, che raccontano di come abbiamo fatto posto alla malattia nelle nostre vite e siamo andati avanti. Io per esempio ho raccontato del mio percorso da malato, poi ho raccontato della mia luna di miele in Cina, poi della nascita della mia prima bambina e infine (nel numero 62-2018) di alcuni ricordi della mia adolescenza da malato e di come questi momenti di vita abbiamo cambiato il mio modo di ragionare e vivere. Non immaginate quanto la nostra quotidianità possa essere di ispirazione per coloro che sono all'inizio di questo percorso. Perciò raccontateci i vostri viaggi, un weekend al mare, un nuovo lavoro, una realizzazione personale, un amore, un matrimonio, diteci chi siete e come avete vissuto la malattia dentro di voi. Sarete uno strumento palpabile per infondere negli altri coraggio, speranza e fiducia di quanto la vita può ancora offrirci, anche con la malattia. Diamo, per primi a noi stessi e poi ai nostri "colleghi", l'esempio concreto che, anche con l'IP, siamo riusciti a realizzare i nostri sogni ugualmente, qualunque siano i nostri sogni.

Tutti i giorni siamo bombardati da brutte notizie: tv, radio e social non fanno altro che attirare la nostra attenzione attraverso un'informazione densa di eventi tragici e macabri. Noi vogliamo avviare un nuovo modo di comunicare: le buone notizie alla base di tutto, perché donare un sorriso, donare una speranza... è donare la vita.

Giulia Tropea è a vostra disposizione per la raccolta delle storie all'indirizzo amministrazione@aipiitalia.it. Potete scrivere le vostre storie, preferibilmente in formato Microsoft Word e inviarle tramite e-mail. Se volete essere contattati telefonicamente, per raccontarci la vostra storia, inviate un messaggio al +39 391 4805050 oppure all'indirizzo mail amministrazione@aipiitalia.it con il vostro nome e cognome, numero di telefono, sarete ricontattati appena possibile. Dovrete inoltre compilare un'autorizzazione alla pubblicazione; richiedetela, sempre a Giulia, o scaricatela qui: <http://www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/>. Se non volete che il vostro nome compaia segnalatelo quando ci inviate la vostra storia o nel modulo di autorizzazione e noi la pubblicheremo in forma anonima. Le storie sono pubblicate su AIPInews in versione cartacea e on-line (scaricabile dalla pagina www.aipiitalia.it nella sezione Pubblicazioni). Per fini editoriali, le storie inviate potranno essere revisionate, il tutto senza alterare il senso del vostro racconto. Per la pubblicazione rispettiamo l'ordine di arrivo delle storie, salvo particolari esigenze editoriali.

Grazie a tutti! Leonardo Radicchi

FONDO DI SOLIDARIETÀ AIPI

Il Fondo di Solidarietà AIPI è destinato a dare sostegno ai pazienti in difficoltà economiche che hanno desiderio o necessità di allontanarsi dal proprio domicilio per accedere a strutture specializzate nel trattamento dell'IP.

Per essere considerato in difficoltà economiche e accedere quindi al Fondo di Solidarietà, il paziente deve far parte di un nucleo familiare con un valore ISEE ordinario non superiore ai 9.000€.

Per permettere a un maggior numero di pazienti di accedere al contributo, il Fondo di Solidarietà rimborsa il 50% delle spese di viaggio e alloggio fino a un massimo di 350€. Il rimborso sarà accordato esclusivamente al paziente per se stesso, salvo i casi in cui il paziente abbia assoluta necessità di un accompagnatore. Eventuali eccezioni per condizioni di particolare necessità saranno accuratamente esaminate di volta in volta.

Ricordiamo che il paziente deve controllare e accertarsi sempre preventivamente che la propria regione di appartenenza non preveda/corrisponda essa stessa un rimborso/contributo al viaggio e/o al soggiorno (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5).

Il rimborso potrà essere erogato a seguito della presentazione di:

- Modulo "Fondo di Solidarietà AIPI", debitamente compilato.
- Giustificativo rilasciato dalla struttura ospedaliera attestante le giornate di presenza.
- Originali dei giustificativi di spesa (viaggio, alloggio); non saranno considerati validi giustificativi di spesa privi di valore fiscale; si consiglia di conservare una fotocopia della documentazione inviata.
- Fotocopia dell'attestato del valore ISEE del nucleo familiare del paziente.
- Fotocopia della carta di identità del paziente.

La documentazione relativa a ciascuna trasferta presso il centro di cura dovrà essere inviata separatamente. I rimborsi spese saranno effettuati tramite bonifico bancario.

Per richiedere il modulo di contributo spese (Fondo di Solidarietà AIPI) e per eventuali chiarimenti scrivere a: amministrazione@aipiitalia.it

La documentazione per il rimborso dovrà essere inviata tramite posta ordinaria a Avv. Giulia Tropea, Via Paolo Uccello 5/A, 20148 Milano.

Si prega di **NON** inviare raccomandate.

Un grazie a tutti i pazienti per il rispetto di queste regole: ci permetterete di erogare rapidamente i rimborsi e consentirete ad altri di accedere agli stessi benefici.

PIANI TERAPEUTICI E CERTIFICATI

Spesso i pazienti telefonano in Ospedale chiedendo l'invio a mezzo fax del piano terapeutico o di certificati. Ricordiamo che questi documenti devono essere utilizzati in originale per essere validi e accettati. Quindi i pazienti sono pregati di astenersi dal richiederli telefonicamente. Si possono richiedere e ritirare quando si viene a Bologna per visita di controllo.

NON COSTA NULLA MA VALE TANTO IL TUO 5XMILLE AD AIPI!



Grazie veramente di cuore a tutti coloro che anche quest'anno ci hanno ricordato nel loro 730, 740, CUD e Unico. Con il 5xmille della Dichiarazione del 2016, nel 2018 abbiamo raccolto 33.249,58 euro, con 1.103 scelte.

Dunque un piccolo aumento rispetto ai 32.218,66 euro dell'anno precedente, ma dobbiamo continuare ad impegnarci a far crescere questa risorsa per noi fondamentale che ci consente di migliorare sempre più la qualità del supporto e dei servizi rivolti ai pazienti e di programmarne di nuovi.

Dal momento che la crisi economica sta investendo anche la nostra associazione abbiamo sempre più bisogno del vostro sostegno. Siamo molto riconoscenti a tutti a nome della comunità di pazienti affetti da Ipertensione Polmonare. Vi promettiamo che, certi del vostro sostegno, continueremo a impegnarci al massimo livello!



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



Federica Pellegrini
Testimonial AIPI
2019

Dona il 5xmille a



codice fiscale:
91210830377



INFORMAZIONI PER CHI ARRIVA IN AUTO A BOLOGNA

PARCHEGGIO S. ORSOLA-MALPIGHI

All'interno del perimetro del Ospedale S. Orsola-Malpighi è possibile parcheggiare sia nel parcheggio sotterraneo (a cui si accede da Via Albertoni) sia sugli spazi esterni preposti.

• Pazienti con contrassegno handicap

I pazienti devono mostrare agli addetti situati alla sbarra di ingresso del parcheggio il contrassegno handicap. Qui verrà emesso un ticket con data ed ora di decorrenza (due ore). Questo ticket va esposto sul cruscotto. Per ottenere una proroga di 5 ore, occorre recarsi all'Ufficio Viabilità del Settore Tutela Ambientale, Pad. 3, piano terra, Via Albertoni 15, tel. 051 6361287. L'ufficio rimane aperto fino alle ore 14.00, ma il personale resta dentro fino alle ore 15.00. Raccomandiamo a coloro che non utilizzano il parcheggio sotterraneo di servirsi degli spazi gialli, ma attenzione, solo quelli contrassegnati da segnaletica handicap orizzontale e verticale, che sono gratuiti con contrassegno handicap. Gli altri spazi gialli sono riservati al personale dipendente e il carro attrezzi rimuove gli abusivi con una multa di 80,00 euro!

• Pazienti non deambulanti

Se siete in visita, ricovero o dimissione al Centro di Ipertensione Polmonare dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna, vi preghiamo di tener presente quanto segue. Occorre arrivare all'ingresso auto con il modulo **R04 PS22 TA, Rev. 3** firmato e timbrato dal vostro medico di famiglia o dallo specialista. Vi sarà dato accesso per il tempo di accompagnare il paziente in ambulatorio e chiedere alle infermiere dello stesso ambulatorio il **codice a barre**. Ritornate alla sbarra e inseritelo dentro la colonnina; da quel momento in poi decorreranno due ore di permesso. Per eventuali estensioni, rivolgersi alle infermiere. Per le volte successive rifate la stessa procedura o chiedete pre-

www.aosp.bo.it/content/viabilit-interna

oppure sul sito AIPI all'indirizzo:

<http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>

PARCHEGGIO QUICK IN VIA ZACCHERINI ALVISI 16

Per ottenere lo sconto "convenzione AIPI", richiedete a Giulia o a Fiammetta la tessera Quick. Attenzione, ha una scadenza. Se non fossero disponibili le tessere Quick, recatevi alla cassa con operatore e fatevi riconoscere prima del pagamento come Socio AIPI, mostrando la vostra tessera. Anche questa è da richiedere a Giulia o Fiammetta se l'aveste smarrita. All'ingresso del parcheggio al piano terra ritirare il ticket con indicati il giorno e l'ora di accesso. Uscendo, troverete sempre allo stesso piano a sinistra una colonnina dove inserirete il ticket e il buono sconto ricevuto in ospedale.

Costi per il parcheggio:

- 1 ora 1,50 euro (invece di 2,50) utilizzando la **tessera Quick**, fino a un massimo di 9 euro al giorno;
- giornaliero 9,00 euro (invece di 18,00), con tessera Quick;
- settimanale 40,00 euro (invece di 60,00), da richiedere alla cassa con operatore del parcheggio presentando un documento e la tessera AIPI.

Per dubbi o maggiori informazioni, potete telefonare allo 081 19130225.

ATTENZIONE: oltre le 24 ore di parcheggio consecutivo, decadono tutti gli sconti orari! Per esempio, per una sosta di 3 giorni il costo sarà di 54 euro. Se pensate di trattenervi di più, è consigliabile l'abbonamento settimanale: recatevi alla cassa con operatore o chiamate lo 081 19130225 per maggiori informazioni.

ATTENZIONE: dal parcheggio Quick non è più attiva la navetta per andare all'interno del S. Orsola-Malpighi e ritorno. La navetta

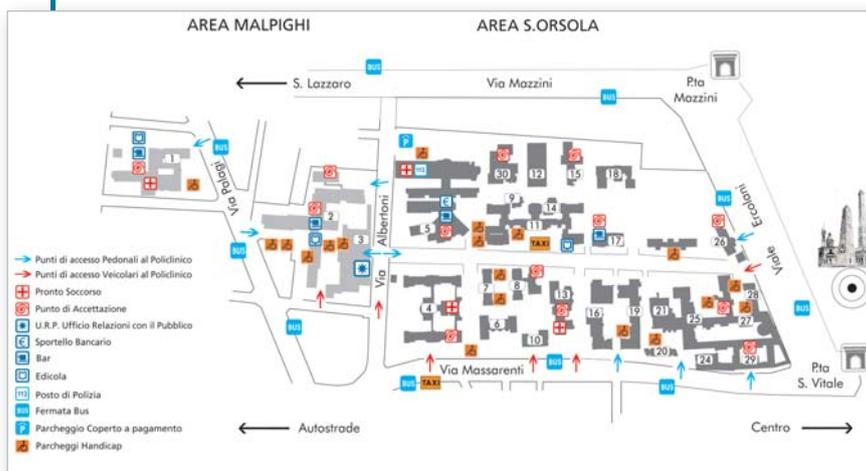
fa servizio gratuito esclusivamente all'interno del S. Orsola e del Malpighi, tra un padiglione e l'altro dalle ore 7.00 alle 15.45. Fruibile solo per pazienti in visita e non per pazienti ricoverati. Chiamare Roberta o Gino, cell. +39 347 9283540. La tessera AIPI è utilizzabile anche negli esercizi convenzionati nei pressi dell'ospedale (vedi la pagina relativa "Le agevolazioni per i soci AIPI a Bologna" a fine notiziario).

PER CHI UTILIZZA IL TAXI

Dalla Stazione FFSS, P.zza Medaglie d'Oro, tel. 051 246555. Dall'Ospedale S. Orsola-Malpighi, Pad. 11, tel. 051 214 4983 (il 636 è stato recentemente sostituito anche se alla postazione taxi compare ancora 636).

ALTRE INFO

Ricordatevi che potete scaricare l'opuscolo con tutte queste e altre indicazioni (compreso un elenco "Dove dormire"), utili a chi è in cura al Centro IP del S. Orsola-Malpighi di Bologna, al seguente link: www.aipiitalia.it/site/download/informazioni/ Oppure rivolgetevi a Giulia Tropea +39 391 4805050 amministrazione@aipiitalia.it



ventivamente alle infermiere un altro codice a barre.

Poiché i posti sono molto limitati, vi preghiamo vivamente di accedere al parcheggio interno solo ed esclusivamente se esistono i presupposti della non deambulazione, per evitare di sottrarli a chi ne ha veramente bisogno. Potete scaricare il modulo per pazienti non deambulanti all'indirizzo:

ATTIVITA' ASSOCIATIVE

INFORMAZIONI PER I SOCI

SCHEDA DI ADESIONE E DONAZIONI

In base alle delibere del Consiglio Direttivo e Statuto approvato in assemblea il 6 maggio 2018, per essere sostenitori AIPI è indispensabile aver compilato e firmato l'apposita scheda scaricabile al link: www.aipiitalia.it/site/download/materiale-informativo/

I sostenitori possono partecipare alle attività dell'associazione, ne condividono le finalità e possono fare una libera donazione secondo le modalità indicate sull'ultima pagina. La donazione andrà in detrazione nella vostra dichiarazione dei redditi, allegando la contabile di pagamento. Se non lo avete già fatto, vi chiediamo quindi gentilmente di compilare e spedire la scheda, unitamente alla ricevuta di pagamento, a: Avv. Giulia Tropea - Via Paolo Uccello 5/A - 20148 Milano (NO RACCOMANDATE)

Notizie in pillola



Il paziente titolare della Legge 104/1992 durante il ricovero ha diritto al pasto gratuito per l'accompagnatore. Quindi è consigliabile portare con sé la documentazione rilasciata dall'INPS attestante tale diritto e chiedere al personale infermieristico del reparto.



Il paziente che viene in visita a Bologna deve sempre avere con sé la tessera sanitaria, aggiornata con la registrazione di tutte le esenzioni a cui ha diritto. In assenza della registrazione i medici del centro IP non potranno inserire l'esenzione nelle impegnative e il paziente dovrà pagare il ticket. Non è invece più necessario portare le richieste del medico curante.



Esiste un codice di esenzione specifico per l'ipertensione arteriosa polmonare idiopatica e per l'ipertensione polmonare familiare, che può essere rilasciato solo da alcune strutture accreditate in ciascuna Regione. I pazienti in cura a Bologna lo possono richiedere in occasione delle visite.



Pernottamenti a Bologna: Sul sito AIPI nella pagina "Informazioni utili per chi è in cura a Bologna" trovate il foglio "Dove dormire a Bologna", un elenco di strutture (alberghi e B&B) nelle vicinanze dell'ospedale. I prezzi sono indicativi e potrebbero cambiare in corrispondenza di eventi di particolare richiamo: verificateli sempre con la struttura scelta (www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/).



Casa TettoAmico: ospita pazienti gravi o trapiantati e un familiare, che devono rimanere nelle immediate vicinanze dell'ospedale, subito dopo le dimissioni o in lista d'attesa per il trapianto, con particolare attenzione alle situazioni di svantaggio sociale ed economico, previa presentazione da parte dell'Associazione di appartenenza. Informazioni dettagliate della struttura al link: <http://www.aosp.bo.it/content/accedere-alla-casa-di-ospitalit-tettoamico>

UN SERVIZIO PER I SOCI AIPI: LA CONSULENZA LEGALE



È ora possibile contattare l'Avv. Giulia Tropea, avvocato civilista del Foro di Milano, per consulenze in materia di disabilità, tutela dei diritti del malato in senso ampio, in particolare su:

- Diritto e accesso alle cure mediche, non solo per ottenere la giusta cura, ma anche per alleviare il pregiudizio esistenziale.
- Trasferimento all'estero per cure di altissima specializzazione, cure di mantenimento e controllo.
- Diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera e misure destinate ad agevolare il riconoscimento delle ricette mediche emesse in un altro Stato membro.
- Diritti dei caregiver.

AIPI si farà carico delle spese di consulenza ed è orgogliosa di poter offrire questo ulteriore servizio ai suoi iscritti.

Per prenotarsi chiamare al +39 391 4805050 o inviare una mail a: amministrazione@aipiitalia.it

L'UNIONE FA LA FORZA

AIPI vi aiuta a difendere il vostro diritto di continuità terapeutica, al fine di ottenere che gli enti competenti distribuiscano i farmaci nei termini stabiliti dalla legge. Segnalateci i vostri problemi all'indirizzo: amministrazione@aipiitalia.it

OSSIGENOTERAPIA IN AEREO

I pazienti in ossigenoterapia che desiderino effettuare un viaggio aereo devono innanzi tutto informarsi presso la propria ASL di competenza se è previsto il servizio di copertura assistenziale. In questo caso faranno domanda per un concentratore di ossigeno, esibendo la relativa prescrizione medica alla ASL, la quale fornirà tutte le indicazioni del caso. Successivamente ci sarà da chiedere alla compagnia aerea il tipo di attacco per lo stroller previsto a bordo. Ricordatevi di tenere sempre con voi fotocopia della prescrizione medica e autorizzazione della vostra ASL di competenza.

Non tutte le aree sanitarie sul territorio nazionale si comportano allo stesso modo e quindi purtroppo non siamo in grado di fornire informazioni più dettagliate. A Reggio Emilia, per esempio, la ASL fornisce per un mese o frazione di mese un concentratore di ossigeno in affitto per euro 150,00 a proprio carico.

Chiedete al vostro fornitore abituale maggiori dettagli.

- MEDICAIR 800.405665
- VIVISOL 800.832004

NON RICEVETE AIPInews?

Alcuni di voi ci segnalano di non ricevere AIPInews. Dipende da un disservizio postale o dal fatto che non ci avete comunicato la vostra variazione di indirizzo. Vi raccomandiamo quindi di segnalare sempre tempestivamente il nuovo indirizzo, inviando una mail a Giulia Tropea: amministrazione@aipiitalia.it Vi ricordiamo inoltre che potete scaricare tutti i numeri di AIPInews dal nostro sito all'indirizzo: www.aipiitalia.it/site/download/

INFORMAZIONI UTILI PER PAZIENTI IP

■ Assistenza e informazioni

Giulia Tropea

amministrazione@aipiitalia.it

cell +39 391 4805050 è a vostra disposizione per:

- assistenza per appuntamenti per visite mediche, alberghi, trasporti, rimborsi spese ecc.;
- fissare appuntamenti con Adelmo Mattioli esperto di previdenza pubblica;
- fornire indirizzi di altre associazioni di pazienti con IP per i vostri viaggi all'estero;
- spedire gratuitamente per posta ordinaria o via e-mail (in formato PDF, anche prima che vada in stampa) l'ultimo notiziario AIPInews o numeri arretrati;
- spedire gratuitamente per posta i volumi AIPI sull'IP (alcuni esauriti e scaricabili solo dal sito, vedi ultima pagina):
 - manuali su IP, CPCTE e trapianto;
 - guida sugli aspetti emotivi dell'IP;
 - la malattia nel racconto dei pazienti;
 - consigli pratici per la vita quotidiana;
 - gadgets (portapillole, penne ecc.).

■ Assistenza psicologica

Dott. Marco Larosa

È presente tutte le mattine al pad. 28 al 1° piano presso l'ambulatorio dei trapiantati di polmone. Può incontrare i pazienti, gratuitamente, preferibilmente durante il ricovero. Chiamare per appuntamento, cel. +39 338 6727331, la sera dopo le ore 21,00.

■ Se siete in cura al Centro IP dell'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

- Per dormire, alberghi, pensioni, B&B, affittacamere. Vedi depliant scaricabile dal nostro sito al link: <http://www.aipiitalia.it/site/download/informazioni-utili/>
- Per rimborsi spese viaggio/soggiorno AIPInews n. 36/2012, pag. 4-5
AIPInews n. 37/2012, pag. 6
AIPInews n. 61/2018, pag. 4-5
Prima di fare richiesta ad AIPI vi raccomandiamo vivamente di sondare sempre presso la vostra Regione la possibilità di ottenere il rimborso per voi e per un vostro accompagnatore (vedi AIPInews n. 61 pag. 4-5). Alcune ASL devono essere informate preventivamente per accordare il rimborso.
- Numeri utili
Cardiologia
Segreteria IP: fax +39 051 214 3147
attivo 24 ore - tel. +39 051 214 4008
e-mail: ipertpolm.cardiologia@unibo.it
lunedì e mercoledì 8.30-15.30
martedì, giovedì e venerdì 8.30-14.30
Pad. 21 - Day Hospital - 1° piano
Solo urgenze ore 14.00-17.00
mart./ven. - tel +39 051 214 3113
Pad. 23 - Degenza - 1° piano
Bassa intensità IP - Infermieri
tel. +39 051 214 4465
Ufficio Cartelle Cliniche
tel. +39 051 214 3476

Prenotazione per le visite in libera professione (intramoenia)
tel. +39 051 9714397

Parcheggio taxi interno dell'ospedale
tel. +39 051 214 4983

- **Orari di visita feriali e festivi**
Dalle 6.30 alle 8.30
Dalle 12.00 alle 14.00
Dalle 18.00 alle 20.00

■ Assistenza AIPI all'Ospedale S. Orsola-Malpighi di Bologna

Ricordiamo che Giulia Tropea è presente in ospedale per informazioni e assistenza il mercoledì:

- Mattina ore 11.00-13.00 Pad. 21;
- Pomeriggio ore 14.00-17.00 Pad. 23.

■ Inviare la vostra e-mail

Per ricevere più rapidamente il notiziario o altre informazioni inviate a Giulia Tropea amministrazione@aipiitalia.it il vostro indirizzo e-mail.

■ Prossimo AIPInews

Il prossimo numero di AIPInews uscirà a giugno 2019. Grazie anticipatamente a tutti coloro che con i loro contributi rendono il notiziario sempre più interessante e apprezzato anche fuori dalla comunità dei nostri soci e sostenitori in Italia e all'estero.

Vi ricordiamo che tutte le nostre pubblicazioni sono scaricabili dal sito www.aipiitalia.it

LE AGEVOLAZIONI PER I SOCI AIPI A BOLOGNA

Queste le convenzioni attualmente in vigore per i nostri soci relative ad esercizi vicini all'ospedale (da tangenziale uscita 11, dalla Stazione FFSS bus 25 e 36 direzione S. Orsola-Malpighi). I prezzi possono subire variazioni. È necessario esibire la tessera AIPI al momento del pagamento.

• AEMILIA HOTEL - BOLOGNA CENTRO

Via G. Zaccherini Alvisi, 16 - Tel. +39 051 3940311

Tariffa camera doppia uso singola 104,5€ - doppia 115,5€ (per soggiorni di più notti si effettuano preventivi su misura, tutti i prezzi si intendono IVA esclusa + tassa soggiorno) - menù convenzionato con ristorante gourmet.

• PARCHEGGIO QUICK Via G. Zaccherini Alvisi, 12

Parcheggio a tariffa agevolata (euro 1,50 all'ora - 9,00 al giorno - 40,00 alla settimana). Per dubbi o maggiori informazioni, vedere a pag. 23 o telefonare allo 081 19130225.

• SANITARIA S. ORSOLA Via Massarenti, 70/e

Sconti dal 10% al 20% a seconda degli articoli: calzature per plantari, intimo, pigiama, corsetteria e costumi per taglie forti, calze e collant elastocompressive, strumenti elettromedicali, prodotti anallergici e tutti i vari tutori per arto inferiore e superiore.

• FARMACIA S. VITALE Via S. Vitale, 126

Sconti del 10% su integratori alimentari, prodotti dermocosmetici, medicazione, apparecchi elettromedicali e altri articoli sanitari. Sconto del 10% su farmaci da banco tranne quelli già in sconto o a prezzo speciale. Misurazione della pressione gratuita.

• FARMACIA S. ANTONIO Via Massarenti, 108

Sconto del 10% su parafarmaci, cosmesi, farmaci da banco, farmaci senza obbligo di prescrizione, autoanalisi.

• TETTO AMICO

Pad 29, 2° piano, Vittoria Iacobelli, tel. 051 2144765 (dal lunedì al venerdì: 9.00-13.00/14.00-16.00) e Luca Tinarelli (sabato: 9.00-13.00 o in sostituzione di Vittoria), per ricoveri post trapianto-periodi lunghi osservazione pz/soci.

• BAR "AL TRAMEZZINO" Via Massarenti, 56/b

Sconto del 10% su tutte le consumazioni.

• BAR "GARDEN" Via Massarenti 48/f

Sconto del 15% su tutte le consumazioni, piatti freddi, caldi e bar.

L'AIPI e l'Ipertensione Arteriosa Polmonare

L'Ipertensione Arteriosa Polmonare (IAP) è una malattia rara della circolazione polmonare che può comparire isolatamente (forma idiopatica), oppure può essere associata ad altre patologie (cardiopatie congenite, malattie del tessuto connettivo, ipertensione portale, HIV), dove vi è un'incidenza maggiore di IAP rispetto alla popolazione generale. I sintomi sono prevalentemente rappresentati da affanno e da facile affaticabilità. Sino a pochi anni fa le risorse terapeutiche erano poche e nei casi più avanzati si ricorreva al trapianto dei polmoni o cuore-polmoni. Nuove modalità di trattamento medico consentono oggi di limitare il ricorso alla chirurgia e migliorare la qualità di vita dei pazienti, ma i problemi sono ancora molti, dalla scarsità di conoscenze e centri medici specializzati alle difficoltà di accesso ai farmaci. L'AIPI è una Onlus costituita nel 2001 da un gruppo di pazienti con la finalità di contribuire a migliorare il benessere psicologico, fisico e sociale delle persone affette da Ipertensione Arteriosa Polmonare.

Contattateci per informazioni e assistenza



Per informazioni generali

Pisana Ferrari
+39 348 4023432
pisana.ferrari@alice.it



AIPI voce amica

Per condividere esperienze
con un'altra paziente:
Claudia Bertini dopo le 21,00
+39 338 3021382



AIPI voce amica

Per condividere esperienze
con un altro paziente:
Leonardo Radicchi
+39 392 5003184 ore serali



Assistenza psicologica ai pz

Dott. Marco Larosa,
psichiatra e psicoterapeuta
per prenotarsi telefonare al
+39 338 6727331



Consulenza previdenziale

Adelmo Mattioli, esperto di
previdenza pubblica
per prenotarsi telefonare al
+39 391 4805050



Consulenza legale, questioni amministrative e informazioni generali

Giulia Tropea, avvocato civilista
+39 391 4805050

amministrazione@aipiitalia.it



Redazione AIPInews

Giacinta Notarbartolo di
Sciara +39 347 4276442
redazione@aipiitalia.it

Richiedete gratuitamente il materiale informativo a Giulia Tropea +39 391 4805050



Numeri arretrati di AIPInews

Notiziario trimestrale di AIPI
con informazioni scientifiche
sulla malattia, attività di AIPI
e filo diretto con i Soci attraverso
biografie, foto e varie



Manuale AIPI

Informazioni su
diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica (solo online,
aggiornamenti a breve)



Guida AIPI sugli aspetti emotivi dell'IP

Uno strumento di
sostegno dalla diagnosi
all'accettazione della
malattia (solo online)



La malattia nel racconto dei pazienti

L'esperienza del
racconto si fa emozione:
le vostre storie raccolte
negli anni



Depliants e gadgets: Depliants,
penne, portapillole, borsine di
tela ecc.

CD di rilassamento e di Yoga a
cura di Marina Brivio, Centro
Yogamandir (MI)/AIPI



IAP: consigli pratici per la vita di tutti i giorni

Un vademecum
ricco di suggerimenti
per vita domestica,
lavoro, bambini e
tempo libero (solo online)



Manuale AIPI su CPCTE, Cuore Polmonare Cronico Tromboembolico

Diagnosi, terapie,
soluzioni chirurgiche,
ricerca clinica



Guida AIPI al trapianto di polmoni

Vademecum per i
pazienti IP che devono
affrontare il trapianto
di polmoni

Come sostenere AIPI

Possono essere sostenitori di AIPI tutti coloro che ne condividono le finalità. I sostenitori godranno di tutti i servizi e attività di AIPI. Potranno fare libere donazioni, detraibili dalla dichiarazione dei redditi, tramite versamenti a:

- c/c postale n. 25948522 intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus oppure
- c/c bancario intestato AIPI - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana Onlus presso: Credito Valtellinese Spa 850 - Sede di Perugia - Via Campo di Marte 6/F - IBAN: IT83G0521603001000009002974 - BIC/SWIFT: BPCVIT2S

Ricordatevi che potete devolvere il 5xmille della vostra IRPEF ad AIPI. Nella denuncia dei redditi, oltre alla vostra firma, indicate solo il codice fiscale di AIPI **91210830377** e non il nome dell'Associazione. GRAZIE!

Veniteci a trovare sul sito internet, sulla pagina Facebook e su Twitter!

Visitate il nostro sito www.aipiitalia.it, troverete informazioni su diagnosi, terapie, soluzioni chirurgiche, ricerca clinica, normativa su invalidità e handicap, su AIPI, altre associazioni di pazienti nel mondo e molti utili links. Entrate nel forum: un luogo d'incontro "virtuale" per i pazienti, i loro familiari e amici con più di 100 messaggi e 2.000 pagine viste al mese e visitate la nostra pagina Facebook, AIPI Associazione Ipertensione Polmonare Italiana. Inaugurata nel 2011 ha raggiunto i 2.800 followers, aiutateci a farla conoscere inviando il link ai vostri amici. Siamo presenti anche su Twitter con il nome @AIPIOnlus!